

LA POLITIZACIÓN DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN EL ECUADOR

THE POLITICIZATION OF INTELLECTUAL DISABILITY IN ECUADOR

KATHERINE CALAHORRANO FLORES¹

Recepción: 21 de septiembre de 2021

Aceptación: 31 de marzo de 2022

¹ Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO. Quito, Ecuador. katerine.calahorrano@gmail.com



Padre Vinicio Rueda, profesor de la Escuela de Antropología, experto en religiosidad popular andina



LA POLITIZACIÓN DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN EL ECUADOR

THE POLITICIZATION OF INTELLECTUAL DISABILITY IN ECUADOR

Katherine Calahorrano Flores

Palabras clave: sociología, discapacidad, movimientos sociales, contienda, políticas sociales

Keywords: sociology, disability, social movements, conflict, social policies

RESUMEN

La discapacidad intelectual ha sido comprendida desde diversos paradigmas históricos, es así que, en el Ecuador a partir de 2007 con la adhesión del Estado a la Convención de los Derechos para las personas con Discapacidad, se emprende una re-estructura de las políticas sociales. El presente artículo muestra las restricciones y oportunidades que han tenido las organizaciones de y para las personas con discapacidad intelectual

ante la posibilidad de politizar sus necesidades e incidir en la construcción de políticas públicas.

Desde la perspectiva de la sociología de la discapacidad se explican los procesos de agrupación, lucha y contienda política de las personas con discapacidad intelectual en el Ecuador. La dimensión política de la discapacidad ha sido un tema de amplia discusión, en la medida que los nuevos movimientos





sociales han marcado la cercanía entre la identidad personal, y, la consolidación de grupos y movimientos sociales.

Es así que superando las perspectivas bio-psico-sociales o patológicas de la discapacidad, se intenta mostrar la agen-

cia de los colectivos de y para la discapacidad, con el fin de incidir en las políticas dirigidas hacia ellos. Este artículo intenta mostrar el contexto de los colectivos para la discapacidad que tienen incidencia en las políticas del Estado ecuatoriano.

ABSTRACT

Intellectual disability has been understood from various historical paradigms. So, in Ecuador, from 2007 is undertaken a restructuring of social policies with the adhesion of the State to the Convention of the Rights of Persons with Disabilities. This article shows the restrictions and opportunities that have had organizations of and for people with intellectual disabilities to politicize their needs and influence the construction of public policies.

From the perspective of the disability sociology, it is explained the processes of grouping, struggle and political

struggle of people with intellectual disability in Ecuador. The political dimension of disability has been a subject of wide discussion. Now, the new social movements have marked the proximity between personal identity and the consolidation of groups and social movements.

Thus, overcoming the bio-psycho-social or pathological perspectives of disability, it is tried to show the agency of the groups of and for disability in order to influence the policies made for them. This article tries to show the context of disability groups where they influence the policies of the Ecuadorian State.



"(...) dentro de ese vocabulario no podemos describir los modos de agencia y acción asumidos por apátridas, invadidos o sin-derechos, ya que incluso la vida despojada de derechos está dentro de la esfera de lo político, por lo que no puede ser reducida a un mero ente, sino que, con frecuencia, es una vida irritada, indignada, que se rebela y resiste (...)" (Butler, 2012, pág. 6).

INTRODUCCIÓN

El presente artículo nace de la investigación sobre la constitución jurídica de una Organización integrada únicamente por personas con discapacidad intelectual en el Ecuador, en el año 2018. La Asociación Ecuatoriana de Autogestores con Discapacidad Intelectual (AECADI) nace de un proceso de más de 30 años de conformación de organizaciones de madres y padres de personas con discapacidad intelectual, y como resultado de un proceso sostenido del Programa "Soy mi Voz", implementado por la Federación Ecuatoriana: Federación Nacional de Madres y Padres de Personas con Discapacidad Intelectual (FEPAP-DEM) que, a través de procesos de facilitación, trabaja la independencia de las personas con discapacidad intelectual.

A pesar de que varias teorías proporcionan herramientas para comprender la dimensión política de la discapacidad, resulta complejo entender la politización de la discapacidad en el Ecuador, puesto que hace pocos años, se han consolidado un modelo bio-psi-

co-social, y una legislación para la concesión de derechos. En tal sentido, se intenta mostrar las motivaciones grupales, el contexto y el Estado que de una u otra manera permitieron la instauración de esta organización. Es así que se propone un marco analítico desde la sociología, que permita comprender la discapacidad como una desigualdad, de la que las personas construyen identidades, desde las cuales se plantean participaciones políticas.

El objetivo de este artículo es presentar la discapacidad intelectual como una forma de acción colectiva que no responde a las formas tradicionales de hacer política, pero que, ante condiciones de desigualdad, busca espacios para entrar en la contienda por el ejercicio de sus derechos.

El Estado ecuatoriano ha atravesado acontecimientos importantes que permiten comprender los cambios de enfoque de las políticas públicas y evaluar las posibilidades de acción de la AECADI. Luego de la adhesión del



Ecuador a la Convención de los Derechos de las personas con discapacidad en 2007 y de la Constitución de 2008; la política social se caracterizó por el fortalecimiento de las instituciones. En el caso de las personas con discapacidad, el Artículo 35 de la Constitución del Ecuador (Constitución de la República del Ecuador, 2008) (sobre los grupos de atención prioritaria) y la consolidación de la Ley de Discapacidades facultaron la concesión de derechos en el marco del cumplimiento de la normativa internacional. Esta nueva visión del Estado y la política social, permitió incorporar en espacios estatales una percepción de derecho de las personas con discapacidad; alejándose de los paradigmas de la tragedia personal, del castigo divino y del paradigma médico.

Si bien existen varios reconocimientos a los avances de la normativa legal sobre las discapacidades en el Ecuador, este artículo propone abrir el debate sobre la participación de las personas con discapacidad intelectual en la contienda política, para el reconocimiento y la generación de políticas públicas a partir de procesos organizativos; marcando la diferencia entre la concesión de derechos y el ejercicio real de los mismos.

En este sentido, es necesario contemplar la posibilidad de la idea de ciudadanía diferenciada puesto que, las condiciones históricas de las perso-

nas con discapacidad, su entorno y sus diferencias no los ubican en la misma posición social que los demás. Por lo que, el ejercer derechos ciudadanos implica mayores restricciones para este grupo de la población.

La normativa anterior a la Constitución de 2008 no reconocía los derechos de *asociatividad* de las personas con discapacidad, fortaleciendo el modelo médico. Antes de la Constitución de 2008, las formas de participación de las federaciones de y para la discapacidad, se encontraban *interlocutando* con otras organizaciones sociales y el CONADIS. Si bien organizaban formas de incidencia, sus acciones no eran directas y se podría decir que, eran incluso aisladas. Por otra parte, la misma normativa genera un marco de acción y de formación de organizaciones sociales; esto significó otro tipo de incidencia, más visible y con la regulación del Estado, para las organizaciones de y para la discapacidad.

La legislación de 2008 y el contexto en el que aparece la AECADI, admite mecanismos de participación que superan el sufragio, abriendo las posibilidades de análisis de la sociología para percibir intentos organizativos de interpelar el Estado y reconocer otras formas de ejercicio de derechos desde las personas con discapacidad intelectual que han sido un grupo históricamente excluido de las decisiones estatales.



METODOLOGÍA

La investigación se construyó como una etnografía organizacional de la Asociación Ecuatoriana de Autogestores con Discapacidad Intelectual (AECADI) como resultado del Programa de la FEPAPDEM, “Soy mi Voz”, que agrupa a jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. La recolección de datos se realizó mediante observación participante en las reuniones, aprobación de estatutos, votación para la representatividad y se profundizó mediante entrevistas abier-

tas a tres autogestores y a un facilitador del Programa “Soy mi Voz”. Además, se hizo una revisión histórica de las leyes relacionada con las discapacidades, informes, estatutos de las organizaciones involucradas.

Esta investigación procura mostrar las formas organizativas que las personas con discapacidad emplean para ejercer sus derechos y las relaciones tanto al interior de la organización, como con el Estado.

DISCUSIÓN

La presente investigación piensa la discapacidad desde el modelo social de derechos, que la reconoce como resultado de la sociedad. Intenta marcar un precedente en la sociología, para ampliar los campos de estudio, incorporando las discapacidades como condiciones de existencia que pueden consolidar grupos, movilizar intereses, generar participación y promover cambios en las políticas públicas. Se intenta pensar a la discapacidad como una forma más de desigualdad social, que se entrelaza con otras como la

pobreza, el género, la movilidad social, la etnicidad; entre muchas otras que se conjugan en los mismos contextos y ahondan la precariedad de la existencia.

Asimismo, este trabajo se dirige a comprender el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad en el Ecuador a través de la consolidación de la AECADI. Para ello, se plantea la necesidad de visibilizar los discursos, las relaciones, la consolidación de grupos y el trabajo de acción colectiva para promover agendas y politizar sus necesidades.





ECUADOR: ENTRE LA BENEFICENCIA Y LOS DERECHOS

La sociología de la discapacidad ha extendido los conocimientos y explicaciones de las dimensiones sociales de la discapacidad. Lo que intenta el presente artículo es incorporar al análisis la dimensión política, desde las teorías de Bourdieu, Butler, Fraser y Tarrow. Se propone captar las intervenciones de un grupo invisibilizado en varios niveles, hacia una participación en las políticas públicas.

Desde la estructura de posibilidades y restricciones políticas propuestas por Sidney Tarrow, se mira el contexto del apareamiento de la AECADI entre las cuales se plantea un análisis de la consolidación de una identidad de grupo; además, desde la postura de Fraser y Butler, se busca registrar los repertorios de acción del grupo.

Para entender lo contextual, se hará un breve repaso por los cambios en la prestación de servicios sociales y derechos de las personas con discapacidad en el Ecuador. La política social ecuatoriana se ha construido históricamente desde la idea de beneficencia, desligando al Estado como rector de derechos. Las políticas sociales del Estado neoliberal, se limitaron a la prestación de servicios —sobre todo de salud— sin ninguna planificación, ni estudio estadístico previo. La estructura de servicios sociales

heredó la estructura basada en la beneficencia de las élites económicas, sobre todo de la ciudad de Guayaquil, con la Junta de Beneficencia de Guayaquil.

La idea de la beneficencia como un rasgo de identidad guayaquileña se la explica como una expresión histórica nacida de la necesidad de suplir la ausencia del Estado. En el caso de Guayaquil, esa ausencia y debilidad del Estado llevó a los grupos de poder a desarrollar, desde fines del siglo XIX, su propio aparato de atención y protección social de los pobres (Burbano de Lara, 2010, pág. 275).

Los servicios sociales no eran vistos como un derecho a la protección social, sino desde la caridad y la criminalización de la pobreza, características de estados neoliberales. Esta es una práctica común entre las élites del Ecuador, sobre todo las de Guayaquil.

Es así como Burbano explica cómo se concebía la política social a finales del siglo XIX:

En el caso de Guayaquil, esa ausencia y debilidad del Estado llevó a los grupos de poder a desarrollar, desde fines del siglo XIX, su propio aparato de atención y protección social de los



pobres. La política de beneficencia se hace desde un discurso de solidaridad, compromiso, ética cristiana, y se la considera auténtica y desinteresada (Burbano de Lara, 2010, pág. 275).

Para comprender la política social en el Ecuador, se debe tomar en cuenta el proceso que implicó para el Estado y los ciudadanos, la transición de un estado ausente en política social y la concesión de derechos con la Constitución de 2008. La falta de visibilidad ante el Estado significó para las personas con discapacidad estar relegados a los ámbitos privados y domésticos. La construcción de sus subjetividades se da con la idea de beneficencia y de caridad alejada de la exigibilidad de derechos.

En ese contexto, las posibilidades de organización política de las personas con discapacidad hasta el 2008 eran impensables. Aunque las organizaciones de y para personas con discapacidad ya existían, se ponían en diálogo con esa estructura estatal limitante y discriminatoria.

La Misión Manuela Espejo, que tuvo como objetivo principal *“el diseño técnico de políticas públicas para personas con discapacidad a través del diagnóstico integral de su realidad”* (Vargas, 2013), así como la Ley de Discapacidades (2012), permitieron la deconstrucción de la caridad dentro de la política social,

consiguiendo así el empoderamiento y fortalecimiento del Estado como el responsable de garantías sociales a los grupos en condiciones de desigualdad. Estos hechos cambiaron también la posición de las personas con discapacidad, pasaron de ser personas receptoras de la caridad de las élites, a ser portadores de derechos.

En este contexto caben algunas interrogantes ante las posibilidades de participación política de las personas con discapacidad, considerando que han sido construidas desde el discurso médico, desde la tragedia y la anormalidad (Díaz, 2009). Es así que se plantean dudas sobre cómo se están ejerciendo los derechos de las personas con discapacidad.

Se plantea la posibilidad de mirar la politización desde la política de las necesidades. La politización en este sentido, es la disputa de la legitimidad de los discursos sobre las necesidades desde los excluidos hacia los hacedores de políticas, y de alguna manera, la interpelación del discurso imperante (Fraser, 2011, pág. 12).

Para el caso de la AECADI lo político se está analizando en las posibilidades y mecanismos de lucha por ganar legitimidad en los espacios de construcción o deconstrucción de políticas. El grupo al que se observa en la investigación, no es un grupo con una amplia posibilidad de





movilización de recursos de protesta o disidencia, sino que, desde las posibilidades legales en el marco estatal, ejercen presión y disputan discursos sobre sus necesidades.

La normativa desprendida de la Constitución de 2008 sobre los grupos de atención prioritaria se reflejó en la posibilidad de las personas con discapacidad para formar parte de espacios públicos. La visibilización de las discapacidades en los discursos, genera un cambio incluso en las construcciones subjetivas, lo que se analizará más adelante.

La legislación en derechos de las personas con discapacidad permitió su salida a los espacios privados. Esto implicó un cambio en la percepción subjetiva de la discapacidad y la posibilidad de conformar grupos, marcando la posibilidad de habitar diferentes espacios más allá de los privados o domésticos.

Es así que, la disputa por la protección social implicó en el Ecuador un proceso de institucionalización y la disminución del poder de las élites. El Gobierno de Rafael Correa (2007-2017) logró restringir el poder de las élites para el acceso a cargos políticos, en el contexto de fortalecimiento de la política social. Sin embargo, los gobiernos de turno han heredado la idea de la política pública como beneficencia y no como un derecho, siendo el Bono de Desarrollo Humano y las pensiones por

condiciones de discapacidad y adultez mayor, la principal política social que también se ha manipulado como herramienta electoral, sin profundizar en la condición estructural de la pobreza y las desigualdades.

Es importante evidenciar el papel político de Rafael Correa y Alianza País en la reestructuración no sólo de las políticas sociales sino de todo el sistema político ecuatoriano.

Para los días de instalación de la ANC, hacia fines de 2007, la revolución ciudadana ya había colocado el antagonismo entre ciudadanos y partidos por delante de toda contradicción política. AP se definía, ante todo, por oposición al “mundo de los partidos” que había controlado el poder político desde el retorno democrático en 1979 (Franklin, 2011, pág. 240).

La herencia de la política social neoliberal y la legislación desprendida de la Constitución de 2008 construyen un escenario político en el que emerge la AECADI, en el que se conjugan la concesión de derechos y a la vez, la falta de políticas participativas y de empoderamiento. El presente artículo intenta mostrar el marco analítico que permite comprender el relacionamiento entre la construcción subjetiva y la formación de grupos, y de la misma



manera, las posibilidades políticas que le permiten a la AECADI ejercer su personería jurídica.

Con ese contexto sociopolítico, se intenta visibilizar el proceso del ejercicio de derechos políticos de las personas con discapacidad intelectual en el Ecuador. Para efectos de esta investigación, se identifican tres momentos de constitución de la AECADI como parte de un movimiento de las personas con discapacidad intelectual. El primero se identifica como el proceso de construcción del desafío colectivo (Tarrow, 1997) en el que se construye un discurso que sobrepasa lo doméstico y personal, formando personas jurídicas; el segundo, se identifica como el proceso de politización de sus necesidades y construcción de solidaridades; y, el tercero es la contienda política, donde su discurso de necesidades entra en contienda con los

discursos del Estado para lograr que sus necesidades sean atendidas.

En resumen, la política social ecuatoriana ha estado marcada por juegos de poder o disputa entre partidos tradicionales y emergentes, donde la entrega de servicios sociales se traduce en votos. Mientras tanto, los procesos de *asociatividad* o empoderamiento de los grupos vulnerables no concuerdan con la tradición política del Ecuador; por ello, se busca reducir su participación con políticas segmentadas de entrega de bonos y pensiones que no van de la mano con medidas de mejoras en acceso a servicios. Siguiendo a Nancy Fraser: “*Como muchos críticos radicales a los programas de bienestar social existentes, mi compromiso es oponerme a las formas de paternalismo que surgen cuando las demandas de necesidades están separadas de las demandas de derechos*” (Fraser, 2011, pág. 39).

CÓMO APARECE LA AECADI: DE LO DOMÉSTICO A LO SOCIAL

Inicialmente, la FEPAPDEM nace como una respuesta a las necesidades de las familias de personas con discapacidad intelectual y no logra romper con el modelo rehabilitador de la discapacidad. En ese sentido, las madres de las personas con discapacidad intelectual, funcionaban como portavoces de ellos,

sin notar en el fondo, que continuaban enajenándolos de su realidad y de su capacidad de tomar decisiones.

En la FEPAPDEM, las relaciones previas a la normativa sobre *asociatividad* estaban marcadas por sistemas organizativos basados en fraternidades más que en racionalidad organizativa.





Lo que no permitió fortalecer a la organización. Si bien durante años las madres de la FEPAPDEM habían logrado el acceso a varios programas sobre todo educativos, se mantenía una jerarquía entre las cuidadoras y las personas con discapacidad, poniendo a las personas con discapacidad como dependientes (Calahorrano, 2018).

El programa “Soy mi Voz” de la FEPAPDEM, trabaja con personas con discapacidad intelectual en edades adultas y promueve el conocimiento de derechos de las personas con discapacidad, la participación y la independencia. El programa está orientado para que las personas con discapacidad sean lo más autónomas posible, con ese fin incorpora la figura del facilitador como quien asiste en los procesos participativos, aclarando los procesos, direccionando las reuniones, y mediando la relación con las madres cuidadoras (Calahorrano, 2018).

Esta relación tripartita, madres-facilitador-persona con discapacidad intelectual, permitió a los autogestores del programa deconstruir en su subjetividad la idea de dependencia y su rol doméstico en la sociedad.

Así, el panorama de las necesidades de las personas con discapacidad cambia desde el año 2016 a partir de los Decretos 16 y 739, estos instrumentos legales, generaron una serie de hitos que se analizan en el presente apartado

desde la estructura de oportunidades y restricciones políticas, identificando los principales hechos históricos y contextuales que permitieron el apareamiento de la AECADI.

Se pueden identificar dos momentos de restricción: el primero, la fiscalización Estatal a las organizaciones políticas a partir de los decretos 16 (2013) y 739 (2015); y, el segundo, en cambio, significó al interior del CONADIS, la constante lucha por jerarquizar, por así decirlo, las discapacidades en el ejercicio real de los derechos.

Los decretos 16 y 739 de los años 2013 y 2015 respectivamente, que fueron instrumentos legales cuyo objetivo era regular los procesos de asociación y el otorgamiento de personería jurídica de las organizaciones, permitieron al Estado y al gobierno de turno el control frente a la *asociatividad* y participación política, en el caso de las asociaciones de y para la discapacidad significó la reestructura total de su organización, lo cual tuvo consecuencias en los procesos participativos.

La regulación que permite el Decreto 739 implica una forma de control de las actividades políticas de la organización, en virtud de que el artículo 22 numeral 3 especifica que: “*Contravenir reiteradamente disposiciones emanadas por las autoridades competentes para otorgamiento de personalidad jurídica o por los*



entes de control y regulación, de acuerdo con lo previsto en este Decreto es una causal de disolución” (Decreto Presidencial 739, 2015).

En este sentido, las organizaciones sociales como la FEPAPDEM veían limitada su acción colectiva y derecho político, el Decreto 739 significó que las organizaciones sociales ejercieran su derecho a la protesta únicamente en concordancia con las instituciones del Estado que las regulan. Es decir, las posibilidades de protesta o de contrapunto eran casi nulas. Si bien, la FEPAPDEM y la AECADI lograron mantener su personalidad jurídica, su acción política se vio limitada a aceptar las políticas públicas de las entidades de control.

Como consecuencia de la normativa del Estado y la reestructura, la FEPAPDEM, catalogada como una organización de primer orden, se posicionó como ente regulador de las organizaciones adscritas, se vio fortalecida su estructura organizativa y sus nuevas atribuciones se alejan de la prestación directa de servicios y se fortalece su nivel de seguimiento y coordinación.

Además, el fortalecimiento organizativo permitió que las personas con discapacidad intelectual se involucren en la gestión de las organizaciones, apoderándose paulatinamente de las agendas de la organización. Esta reestructura

interna permitió que la FEPAPDEM, desde el directorio, logre que las madres den un paso al costado en la exigibilidad de derechos y sean las personas con discapacidad intelectual, quienes promulguen sus propias necesidades. El discurso de la FEPAPDEM deja de lado las intervenciones de familiares e introduce las necesidades de las personas con discapacidad, los autogestores del programa “Soy mi voz”.

Luego de la reestructuración de la FEPAPDEM, se marca como necesaria la afiliación a la organización de las mismas personas con discapacidad y ya no de un representante de su familia. Este evento denotó el primer paso en construir un nuevo discurso de las necesidades, como lo describe la presidenta del directorio:

Quando empezamos a formar Asociaciones, fuimos muy claros, en la capacitación, obviamente, brindamos lo que tenía que hacer el MIES, porque son ellos los que le dan el check a las asociaciones, pero en las capacitaciones que nosotros les dimos había un mensaje muy claro: esto no son asociaciones de padres solos, ustedes tienen personas con discapacidad afiliada, o no existen, porque a FEPAPDEM, no vienen; tendrían que ver a dónde van (Rudich, 2018).





El fortalecimiento de la *asociatividad* permitió reformular los objetivos y dejar de *ventrilocuar* a las hijas e hijos. Ese era el momento de darles la palabra y este paso es una de las mayores fortalezas de la FEPAPDEM en el proceso de politizar las necesidades de las personas con discapacidad.

La construcción del grupo en sí mismo no implica un paso hacia lo político, para Nancy Fraser (2011), el paso a lo político se da en el proceso de representación, cuando el o los representantes llevan el discurso de las necesidades de las personas con discapacidad, a combatir con la interpretación hegemónica de los mismos: "(...) el discurso de las necesidades se presenta como un espacio de contienda, donde los grupos con recursos discursivos (y no discursivos) desiguales compiten por establecer como hegemónicas sus interpretaciones respectivas sobre lo que son las legítimas necesidades" (pág. 11).

En este punto, el paso a la contienda por formar parte del espacio público, depende del sistema de representación. La directiva de la AECADI y los facilitadores como profesionales, entran en diálogo con otros discursos intentado interpelar el sistema de interpretación de necesidades, hacia la incorporación de las suyas como universales para todas las

personas con discapacidad intelectual.

El tipo de *asociativismo* que se construyó en la FEPAPDEM y posteriormente en la AECADI, desde el 2015 en adelante, permitió la discusión de las necesidades de las personas con discapacidad intelectual, desde públicos especializados y reducidos —como los facilitadores y las asociaciones de la FEPAPDEM—, concebidos como privados o domésticos, hacia espacios de disputa más abiertos. Como plantea Fraser (2011): "Las instituciones domésticas despolitizan ciertas cuestiones al volverlas personales o familiares; proyectan esos temas como privados o domésticos, o como asuntos personales o familiares, en clara distinción con los temas públicos y políticos" (pág. 14).

El posicionamiento político de la AECADI se enmarca en dos hitos: el primero, la representación que se dio luego de la consolidación como grupo y la construcción de un discurso; y el segundo, la ruptura del espacio privado de discusión construyendo nuevas relaciones que les permiten postular sus necesidades con otros públicos más allá de la FEPAPDEM y la AECADI. La constitución jurídica frente al Ministerio de Inclusión Económica y Social es una de esas *visibilizaciones* de la AECADI desde su posición política y anterior a ello, el trabajo de incidencias y el Manifiesto de Quito:



MANIFIESTO DE QUITO

Los jóvenes autogestores con discapacidad intelectual de Ecuador y Latinoamérica reunidos en la ciudad de Quito del 19 al 21 de Noviembre del año 2015 queremos manifestar:

- Las personas con discapacidad intelectual exigimos el cumplimiento de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, esto quiere decir que nos consideren ciudadanos de pleno derecho.
- Exigimos tener un trato justo, que se nos valore por nuestras capacidades y no por nuestras dificultades.
- Exigimos que se refieran a nosotros como lo que somos "Personas con discapacidad intelectual", no queremos ser llamados niños especiales, personas con capacidades diferentes, discapacitados o minusválidos.
- Exigimos una educación de calidad, que respete nuestro ritmo de aprendizaje, que nos prepare para la vida adulta y que crea en nuestra capacidad de aprender.
- Exigimos decidir sobre nuestras vidas y que nuestra opinión se tome en cuenta.
- Exigimos que los médicos, abogados y otros profesionales nos informen a nosotros y no a nuestros padres, nos oponemos a que se nos realicen procedimientos sin nuestra autorización.
- Exigimos que las leyes se publiquen en fácil lectura y que se nos consulte cuando una ley nos afecte o hable sobre nosotros
- Exigimos facilitadores que nos apoyen cuando realizamos trámites en oficinas públicas.
- Exigimos trabajos que estén acordes a nuestra formación, no nos subestimen.
- Queremos agradecer a la Federación Ecuatoriana Pro atención a la Personas con Discapacidad Intelectual y su familia FEPAPDEM por confiar en nosotros y permitirnos ser escuchados.

Somos Nuestra propia voz, escúchenos.

Quito, 21 de noviembre de 2015

El Manifiesto de Quito: 21 de noviembre de 2015, tomado de Memorias FEPAPDEM (Patiño, 2017).
Promoviendo la inclusión de las Personas con Discapacidad Intelectual en el pleno ejercicio de sus derechos





La entrega del Manifiesto de Quito a autoridades encargadas de la implementación de política pública en materia de discapacidades, al representante de la Secretaría Técnica de Discapacidades en el año 2015, a la Presidenta de la Red Latinoamericana de Organiza-

ciones no Gubernamentales de Personas con Discapacidad y a sus familias en el mismo año, selló la apertura a dialogar y/o disputar sus puntos de vista para la interpretación de las necesidades de las personas con discapacidad intelectual frente al Estado.

CONTIENDA SOCIAL: LA POLITIZACIÓN DEL DISCURSO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

“Los autogestores compartían posiciones sociales similares en el espacio social, el conocimiento y la antigüedad en la organización les permitió consolidarse como un grupo, con características similares, con prácticas y capitales similares” (Bourdieu, 2001, pág. 110).

La constitución legal de los autogestores, su nivel de diferenciación respecto a los demás grupos —incluso aquellos con discapacidad no precisamente intelectual— los lleva a instancias de politización, es decir, a una lucha política por interpelar el Estado para una lectura de sus necesidades desde su propia posición social, como lo plantea Bourdieu (Bourdieu, 2001):

“Así pues, al lado de las luchas individuales del día a día en las que los agentes contribuyen continuamente a cambiar el mundo social esforzándose por imponer una represen-

tación de sí mismos a través de las estrategias de presentación de sí, se encuentran las batallas colectivas propiamente políticas” (pág. 123).

De esta manera, hay un paso de la construcción personal de la discapacidad intelectual a la consolidación de un grupo. Las elecciones de una directiva en la AECADI y el papel de los facilitadores, permiten el proceso mismo de politización y de ruptura de los espacios privados de discusión sobre sus necesidades.

Los autogestores han logrado consolidar un discurso que supera las expectativas familiares y deviene del modelo de derechos humanos, que discute las necesidades de las personas con discapacidad intelectual, las políticas y los derechos reales.

La AECADI lleva su discurso de espacios de contienda a espacios de dis-



puta para convertirlos en legítimos frente al Estado. La consolidación jurídica, así como el Manifiesto de Quito de 2015, incorporan el modelo de derechos de las personas con discapacidad para interpretarlo en políticas públicas.

La idea anterior se complementa tomando en cuenta que, tanto para Bourdieu (2001) como para Fraser (2011), la lucha política se basa en cambiar la interpretación dominante. En el caso de Fraser, la interpretación dominante de necesidades y en el caso de Bourdieu, la del mundo. Justamente, la AECADI entra en ese campo de pugna como un discurso que ha sobrepasado las relaciones domésticas de madres cuidadoras, que ha consolidado desde la independencia de los autogestores un discurso a partir de sus propias necesidades. Este proceso lleva a la politización de las necesidades de las/os autogestores.

La posición de los autogestores, como grupo contradice el discurso dominante, médico y de beneficencia, porque busca la implementación del modelo de derechos humanos, con garantías de participación. Sin embargo, los expertos en política pública, de las diferentes instituciones, no están interpretando de la misma manera sus necesidades. Por ello las políticas de atención desde el Estado están marcadas por bonos o pensiones, programas para cuidadores que fortalecen el ejercicio de la dependencia.

Las incidencias permitieron el ingreso a la dinámica contenciosa de las necesidades de las personas con discapacidad intelectual que buscan la politización. El pronunciamiento de sus necesidades ante autoridades estatales implicó su ingreso a un campo de discusión, para incorporarse en las agendas de las instituciones que prestan servicios. Como lo dijo Fraser (2011): "Lo social es también el lugar donde las necesidades fugitivas, exitosamente politizadas, se traducen en demandas para la acción gubernamental" (pág. 18).

El Estado, en esta lucha por la legitimidad, ha logrado de alguna manera frenar repertorios de acción que sobrepasen las formas administrativas de lucha o cambio sociales. La FEPAPDEM y la AECADI han movilizado sus recursos hasta donde el Estado lo permite. Es decir, han logrado fortalecer la escuela política de autogestores e incorporar más organizaciones. Pero no han llegado a interpelar al Estado para realmente incorporar cambios en la política pública dirigida a personas con discapacidad intelectual. Estas acciones, reclaman ampliar el público de discusión de sus necesidades, llevándolas a nuevos espacios de diálogo, hacia distintos públicos para politizar sus necesidades y su interpretación de las mismas.

Es evidente que las líneas formales que ha tomado la AECADI para





interpelar al Estado son parte de las posibilidades históricas que atraviesa; de la misma manera, han llegado con repertorios de acción hasta donde las restricciones administrativas les han permitido, como lo plantea Tarrow (1997): “el enfrentamiento, entre ese grupo y sus antagonistas ofrece modelos para la acción colectiva, marcos maestros y estructuras de movilización que dan lugar a nuevas oportunidades” (pág. 131).

Se habla de politización de las necesidades de las personas con discapacidad intelectual desde la AECADI, en la medida que, en el espacio de contienda, los autogestores y facilitadores incorporan e intentan introducir su discurso y sus interpretaciones a nuevos públicos más allá de los privados (FEPAPDEM, las familias). Fraser (2011), al respecto menciona: “En general, es el poder relativo de varios públicos el que determina el desenlace de las luchas sobre los límites de lo político” (pág. 13). La politización de las necesidades de los autogestores con discapacidad intelectual es posible, puesto que han logrado ampliar los públicos que discuten sus necesidades. El discurso de las necesidades que lleva la AECADI ha sobrepasado el público de la FEPAPDEM, que lo permitió aparecer, pero sus características de relacionamiento no permitían la incorporación de otros públicos más allá de las madres, padres, fundaciones y organizaciones. La

AECADI está buscando y proponiendo la incorporación de nuevos públicos para discutir sus necesidades y su interpretación de las mismas.

En esta sección se ha evidenciado el trabajo político y de lucha de la AECADI como un discurso fugitivo, que siguiendo a Fraser (2011), pasó de públicos privados o domésticos hacia la discusión con otros grupos, sobre todo de instituciones del Estado. Sin embargo, se puede decir que la AECADI continúa en la contienda política. La relación con el Ministerio de Inclusión Económica y Social se va redefiniendo en la medida que, cada acción de la AECADI y FEPAPDEM les da más posibilidades de actuar, y generar mayores espacios de discusión.

Ahora, si bien se ha detallado cómo el discurso de las necesidades de los autogestores ha pasado de ser privado o doméstico a ser un discurso politizado, es decir, en contienda; esto no significa que se haya logrado la satisfacción de sus necesidades incorporadas al discurso, solo implica que se ha logrado su politización y disputa.

El discurso de la AECADI se encuentra en la lucha para institucionalizarse en políticas públicas. De esta manera, el Manifiesto de Quito, las incidencias con autoridades de política pública, la participación en seminarios, foros, etc., supondrán que la AECADI continúe generando publicidad discursiva.



siva, como Fraser (2011) manifiesta: “Este sentido estipula que un asunto es político si es debatido a lo largo de diferentes territorios discursivos y con distintos grupos de personas. Noten, por lo tanto que depende de la idea de publicidad discursiva” (pág. 13).

La AECADI como una estrategia de politización, busca publicitar su discurso —con distintas instituciones y autoridades estatales— para evitar que las instituciones del Estado minimicen o encierren su discurso como privado o doméstico, y, por lo tanto, terminen despolitizando y aceptando la interpretación hegemónica.

El discurso de las necesidades de los autogestores, no ha logrado sobreponerse como discurso dominante para interpretar desde el modelo de derechos humanos sus necesidades. Como se detalla en líneas anteriores, continúa en ese espacio de contienda y se encuentra por el momento, en el espacio social de conflicto. No está institucionalizado necesariamente como dominante, ni ha sido reducido a espacio no político como el privado o el familiar. Su lucha con el discurso técnico del Estado sigue marcada por momentos de apertura e intentos de despolitizar mediante el seguimiento de las instituciones rectoras.

CONCLUSIONES

Aunque el Estado ecuatoriano incorporó medidas afirmativas, las personas con discapacidad se mantenían en una posición social relegada al interior de sus familias y la comunidad. El ejercicio real de los derechos aún se parcializa dependiendo del nivel de independencia, acceso a servicios, escolaridad, etc. En el caso de las personas con discapacidad intelectual, adicional al marco normativo, se requiere un proceso de deconstrucción de la dependencia construida por la sociedad *capacitista*.

El modelo de las políticas sociales en el Ecuador, en el caso de la disca-

pacidad, no piensa un sistema de cuidados, no mira los cuidados como algo social, sino que se atribuye a lo privado y a las mujeres, es así que no se implementan políticas que promuevan la independencia.

Es necesario, en el caso del Ecuador, incorporar la comprensión de lo subjetivo y lo objetivo en las relaciones, considerando que lo político se basa en las necesidades y la identidad construida. Es necesario visibilizar esos momentos en los que los cuerpos disidentes logran, sin mayor revuelo, alcanzar un espacio en las esferas públicas.





Para identificar esos momentos de cambio en la estructura de oportunidades, es necesaria la incorporación de un marco analítico que conjugue lo subjetivo, desde la comprensión de capitales, para comprender la formación de grupo como lo propone Bourdieu. Y, a partir de ello, desde lo contextual, mirar las formas en las que ese grupo se relaciona con otros actores para entrar en la contienda.

Como apreciaciones finales, se establecen tres hechos que determinan este recorrido analítico:

El primero, que determina la relación intrínseca entre los capitales social, económico y cultural y la posibilidad de construcción de independencia de las personas con discapacidad intelectual. Es decir, en la medida en que las madres de las personas con discapacidad van heredando capitales y promoviendo capital económico y cultural, son más evidentes las posibilidades de independencia y participación política. Esto implica la necesidad de que el Estado proponga políticas democratizadoras para abrir la posibilidad de participación e inclusión de personas con discapacidad intelectual que no acceden a capitales heredados, o posibilitados dentro de contextos familiares.

El segundo, tiene que ver con la estructura del Estado ecuatoriano que no ha alcanzado una racionalidad administrativa y sostenibilidad de sus políti-

cas sociales, considerando la fragilidad de las políticas de acuerdo al gobierno de turno. Si bien, los Decretos 16 y 739 intentaron normar las organizaciones sociales, terminaron por convertirse en herramientas de sumisión de las organizaciones hacia los objetivos institucionales, perdiendo posicionamiento en la contienda por alcanzar políticas más justas. Y, por otra parte, la imposibilidad del Estado de promover la universalización de los derechos de las personas con discapacidad respecto de su participación, va ahondando las relaciones de desigualdad entre pobreza y discapacidad, las diferencias en la discapacidad entre lo rural y lo urbano, y todas las polarizaciones que se experimentan por la falta de democratización de las políticas y la falta de visión.

Y, el tercero, se relaciona con las organizaciones de y para la discapacidad, que si bien, en sus agendas están promoviendo los derechos de las personas con discapacidad, lo ideal sería procurar brindar el protagonismo a las personas con discapacidad dentro de las organizaciones, rompiendo con las estructuras de dependencia entre las madres cuidadoras y las personas con discapacidad. El ejercicio de los derechos políticos y de participación de las personas con discapacidad intelectual depende de las condiciones, posibilidades y restricciones; y, de los niveles de independencia que



han formado identidades autónomas, por ello, el ejercicio de derechos va más allá de las leyes, se requiere de procesos de empoderamiento de derechos.

Lamentablemente, la ausencia de un sistema de protección social que promueva la independencia y la real participación, ha llevado a que los derechos políticos de las personas con discapacidad intelectual solo puedan ser ejercidos por un grupo, en representación de todos, cuando lo ideal sería promover un tipo de ciudadanía que implique el reconocimiento de las diferencias y promueva la participación.

Desde el punto de vista ético, con esta investigación se busca que el Esta-

do logre promover una ciudadanía diferenciada que reconozca las restricciones históricas, comunicacionales y subjetivas de las personas con discapacidad, y permita una deconstrucción del modelo médico de la discapacidad, sobre todo en lo que se refiere a política social.

Se requiere un sistema social de cuidados, enmarcado en el reconocimiento del otro con discapacidad, diferente, pero con garantía de sus derechos. Se requiere un sistema de cuidados que promueva la independencia tanto de la persona con discapacidad como las madres cuidadoras, rompiendo estereotipos y alcanzando dignidad en ambas condiciones.





REFERENCIAS

- Bourdieu, P. (2001). *Poder, Derecho y Clases Sociales*. España: Desclée de Brouwer.
- Burbano de Lara, F. (2010). Guayaquil en los años 50: irrupción populista, auge económico y poder oligárquico. En *Transiciones y rupturas: el Ecuador en la segunda mitad del siglo XX* (págs. 247-290). Quito, Pichincha, Ecuador: FLACSO Ecuador, Ministerio de Cultura. Recuperado el 2018, de <https://biblio.flacsoandes.edu.ec/libros/digital/52593.pdf>
- Butler, J. (Junio de 2012). Cuerpos en alianza y la política de la calle. *Revista transversales*(26), 1-21. Recuperado el 2018, de <http://www.transversales.net/t26jb.htm>
- Calahorrano, K. (2018). *Diarios de campo*. Diario de campo observación participante, Quito. *Constitución de la República del Ecuador*. (2008). Ecuador.
- Decreto Presidencial n.º 16. (04 de junio de 2013). Quito: Registro Oficial.
- Decreto Presidencial n.º 739. (12 de Agosto de 2015). *Decreto Presidencial n.º 739*. Quito, Ecuador.
- Díaz, E. (2009). Reflexiones epistemológicas para una sociología de la discapacidad. *Revista sociológica de pensamiento crítico*, 85-99.
- Franklin, R. (Mayo de 2011). Participación, desconfianza política y transformación estatal: La innovación participativa en la Constitución ecuatoriana 2008. *Estado del país*, 231-246. Recuperado el 2018, de <https://biblio.flacsoandes.edu.ec/libros/digital/39601.pdf>
- Fraser, N. (2011). La lucha por las necesidades: Esbozo de una teoría crítica socialista-feminista de la cultura política del capitalismo tardío. En N. Fraser, M. A. Carbonero Gamundí, & J. M. Valdivielso Navarro, *Dilemas de la justicia en el siglo XXI. Género y globalización* (págs. 97-138). España: Universitat de les Illes Balears. Recuperado el 2008.
- Patiño, E. (2017). *Memorias FEPAPDEM: Promoviendo la inclusión de las Personas con Discapacidad Intelectual en el pleno ejercicio de sus derechos*. Cuenca: FEPAPDEM.
- Rudich, L. P. (5 de enero de 2018). Entrevista sobre FEPAPDEM historia. (K. C. F., Entrevistador) Recuperado el 2018.
- Tarrow, S. (1997). *El poder en movimiento. Los movimientos sociales, la acción colectiva y la política*. Madrid: Alianza Editorial. Recuperado el 2018.
- Vargas, J. (2013). Misión "Manuela Espejo", paradigma de la solidaridad con-



vertida en política de Estado en
Ecuador. *Revista Cubana de Salud
Pública*, 1-13.

